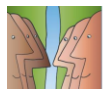




## Réflexion sur l'aide médicale à mourir pour les personnes vivant avec une maladie mentale



## À PROPOS DE L'AUTEURE



Marjolaine Trottier est infirmière clinicienne depuis 2012. Elle a travaillé dans divers secteurs, notamment en gériatrie, en santé communautaire et en santé mentale.

Mme Trottier a également enseigné au niveau collégial en soins infirmiers. Elle s'intéresse depuis longtemps aux enjeux éthiques au niveau des soins de santé, en particulier ceux soulevés dans la pratique infirmière. Elle a été présidente du comité d'éthique du CSSS de Portneuf de 2011 à 2012. Elle siège également sur le comité d'éthique de la recherche (volet médical) du CIUSSS de la Mauricie-Centre-du-Québec où elle agit comme vice-présidente de ce comité depuis janvier 2020.

Depuis deux ans, elle poursuit ses études à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Son travail vise l'approfondissement des notions d'éthique en sciences infirmières dans le cadre de l'aide médicale à mourir.

## Quelques mots sur le ROBSM 04-17

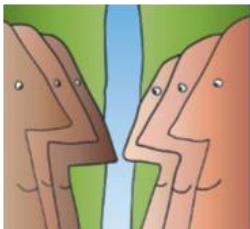
Le Regroupement des Organismes de Base en santé mentale (ROBSM 04) a été créé en décembre 1986 afin de réunir les organismes communautaires impliqués en santé mentale dans la région. Aujourd'hui, le ROBSM regroupe plus de 30 organismes membres.

### NOTRE VISION

Par et pour ses membres, permettre à la population d'avoir accès à une gamme variée de services communautaires et alternatifs en santé mentale en s'appuyant sur le développement des compétences et l'appropriation du pouvoir des personnes aidées.

### NOTRE MISSION

Regrouper, représenter, promouvoir et développer les organismes en santé mentale des régions 04-17.



Regroupement des organismes de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ROBSM 04-17)

# Table des matières

<b>1</b>	<b>Analyse critique des différents arguments rencontrés dans les débats sur l'inclusion des personnes ayant des troubles de santé mentale dans l'AMM selon une perspective éthique .....</b>	<b>6</b>
	<b>1.1 ARGUMENTS SELON LE PRINCIPE D'« AUTONOMIE ».....</b>	<b>6</b>
	1.1.1 Le droit à l'autodétermination dans sa propre mort.....	6
	1.1.2 L'aptitude à consentir.....	8
	1.1.3 Obligation d'essayer tous les traitements versus le droit de refuser des soins .....	10
	<b>1.2 ARGUMENTS SELON LE PRINCIPE DE « BIENFAISANCE » .....</b>	<b>11</b>
	1.2.1 Obligation morale de soulager la souffrance .....	11
	1.2.2 Une mort dans la dignité .....	12
	<b>1.3. ARGUMENTS SELON LE PRINCIPE DE « NON-MALFAISANCE » .....</b>	<b>13</b>
	1.3.1 Le nonaccès à l'AMM cause du tort, l'accès aussi .....	13
	<b>1.4. ARGUMENT SELON LE PRINCIPE DE « JUSTICE » .....</b>	<b>14</b>
	1.4.1 L'allocation des ressources .....	14
<b>2</b>	<b>Recommandations proposées pour que la loi sur l'AMM soit à la fois inclusive et sécuritaire en raison des populations vulnérables visées, telles que les personnes ayant des troubles de santé mentale .....</b>	<b>15</b>
	Bibliographie .....	17

## Aide médicale à mourir pour les personnes ayant des troubles de santé mentale

Depuis décembre 2015, au Québec, et juin 2016 pour l'ensemble du Canada, il est maintenant permis de recevoir l'aide médicale à mourir (AMM). Effectivement, selon la loi concernant les soins de fin de vie (LCSFDV), si un patient en fait la demande et répond à certains critères établis par la loi, il peut recevoir l'AMM. L'AMM, communément appelé l'euthanasie volontaire, « consiste en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Gouvernement du Québec, 2019). L'AMM peut aussi être ce qu'on appelle le suicide assisté, qui est l'acte de donner ou de prescrire « un médicament que la personne admissible prend elle-même, afin de provoquer sa propre mort » (Gouvernement du Canada, 2019). La loi peut varier d'une province canadienne à l'autre, notamment, le suicide assisté est proscrit au Québec. Il est intéressant de savoir que très peu de pays dans le monde offrent l'AMM, notamment : la Suisse, la Belgique, le Luxembourg, les Pays-Bas et 5 états américains (Oregon, Washington, Montana, Vermont, Californie). Jusqu'à maintenant, les seuls pays qui permettent l'AMM pour les personnes qui ont des troubles de santé mentale sont la Belgique et les Pays-Bas.

Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure du Québec modifie la loi en retirant le critère de « fin de vie » ou de « mort raisonnablement prévisible ». Ces modifications prendront effet en mars 2020. Désormais, selon le gouvernement du Canada, les critères pour être admissibles à l'AMM sont :

- « être admissible à recevoir des services de santé financés par le gouvernement fédéral, une province ou un territoire (ou pendant le délai minimal de résidence dans une province ou territoire, ou de carence d'admissibilité applicable),
- généralement, les personnes en visite au Canada ne sont pas admissibles à l'aide médicale à mourir,

- être âgé d'au moins 18 ans et mentalement capable. Cela signifie avoir la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé par vous-même, avoir un [problème de santé grave et irrémédiable](#),
- faire une demande délibérée d'aide médicale à mourir qui ne soit pas le résultat de pressions ou d'influences externes,
- donner un [consentement éclairé](#) pour recevoir l'aide médicale à mourir ».

La modification de ces critères ouvre la porte à de tout nouveaux diagnostics, tels que les troubles de santé mentale selon certains experts. En donnant accès à l'aide médicale à mourir au Canada, le visage des soins palliatifs a changé au Québec. En modifiant les critères de « fin de vie », quels seront les impacts sur les soins de santé mentale ? Les principales raisons justifiant le fait que certaines maladies mentales seraient admissibles à l'AMM reposent sur le fait que ce sont des problèmes de santé graves et irrémédiables et qu'ils occasionnent « souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables » (Gouvernement du Québec, 2019).

Le sujet a déjà fait couler beaucoup d'encre au sein des médias et de la population en général au Québec. Le gouvernement Legault propose de ne pas donner accès à l'AMM pour les gens ayant des troubles de santé mentale, le temps de faire une consultation auprès de la population. Cette consultation aura lieu le 11 et le 14 février 2020. Déjà, La Fédération des médecins spécialistes du Québec prend position en disant que deux jours de consultation sont insuffisants pour élucider cette question extrêmement complexe et émotive. D'ailleurs, la députée péquiste Véronique Hivon, marraine de la loi concernant les soins de fin de vie (LCSFDV), affirme que la population n'a pas été assez consultée sur le sujet. De son côté, le Collège des médecins, qui travaille déjà à l'élaboration d'un cadre régissant de nouvelles pratiques en matière d'AMM, croit qu'il aura besoin d'un délai supplémentaire pour émettre les nouvelles directives.

Les organismes communautaires qui travaillent avec les personnes ayant des troubles de santé mentale et leurs proches se sentent extrêmement concernés par toutes les questions entourant les modifications de la LCSFDV. C'est pourquoi le Regroupement des organismes de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ROBSM 04-17) tient à lancer la réflexion sur le sujet. Le but de ce mémoire sera donc de réfléchir aux enjeux éthiques soulevés par l'ouverture des critères de l'AMM pour les personnes ayant des troubles de santé mentale.

En premier lieu, une analyse critique des différents arguments rencontrés dans les débats sur l'inclusion des personnes ayant des troubles de santé mentale dans l'AMM selon une perspective éthique sera faite. En deuxième lieu, quelques recommandations seront proposées pour que la loi sur l'AMM soit à la fois inclusive et sécuritaire en raison des populations vulnérables visées, telles que les personnes ayant des troubles de santé mentale (Santé Canada, 2019).

# 1

## Analyse critique des différents arguments rencontrés dans les débats sur l'inclusion des personnes ayant des troubles de santé mentale dans l'AMM selon une perspective éthique

En premier lieu, regardons les principaux arguments évoqués en lien avec l'inclusion des personnes ayant des troubles de santé mentale pour l'AMM. Ces principaux arguments seront classés selon quatre valeurs éthiques, soit l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Ces critères sont souvent utilisés à des fins d'analyse de situations complexes par des comités d'éthique.

Le principe d'« autonomie » est le fait que la personne est apte à choisir pour elle-même, qu'elle a « la capacité de se fixer des buts et de déterminer les moyens pour atteindre ses buts à court, moyen et long terme » (St-Arnaud, 2009). Cela implique le fait de respecter ses décisions, sa liberté. Le principe de « bienfaisance » signifie vouloir le bien, le mieux pour la personne. Le principe de « non-malfaisance » équivaut à éviter de nuire, à vouloir éviter de faire du mal à la personne. Finalement, le principe de « justice » est de « reconnaître un droit à un minimum décent de soins de santé » (St-Arnaud, 2009).

### 1.1 ARGUMENTS SELON LE PRINCIPE D'« AUTONOMIE »

Plusieurs arguments en lien avec le principe d'« autonomie » ont émergé dans la sphère publique depuis l'annonce de la ministre McCann sur l'accessibilité de l'AMM pour les personnes ayant un diagnostic de santé mentale. On peut résumer ces arguments par : le droit à l'autodétermination dans sa propre mort, l'aptitude à consentir et le droit à accepter ou refuser des soins.

#### 1.1.1 Le droit à l'autodétermination dans sa propre mort

Le premier argument est que les personnes ayant un diagnostic de santé mentale auraient le droit à l'autodétermination de sa propre mort. Autrement dit, ils ont le droit de choisir comment et quand ils vont mourir. Cet argument est le même que celui pour les problèmes de santé physique. Premièrement, certains diront que les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont aptes à consentir autant que n'importe quel individu. Ensuite, l'argumentaire précisera que les souffrances psychologiques, bien que plus difficiles à mesurer, peuvent être aussi souffrantes que les douleurs physiques. D'ailleurs, c'est ce qu'expose M. George L'Espérance, président de l'Association québécoise de mourir dans la dignité, confirme en disant que : « ce sont de vrais patients qui ont de vrais problèmes de santé et qui ont les mêmes droits que les autres ».

Il serait important ici de clarifier la notion de droit par rapport à l'aide médicale à mourir, c'est-à-dire l'accès à ce soin, en lien avec la stigmatisation par rapport à la santé mentale. Effectivement, la stigmatisation des personnes ayant des troubles de santé mentale doit être prise en considération pour défendre l'équité dans l'accessibilité aux soins (Santé Canada, 2019). Cependant, toutes les maladies ne sont pas éligibles aux critères de l'AMM. Si la société décide que les maladies mentales ne font pas partie de ces critères, ainsi soit-il. D'autres maladies ne le sont pas et cela ne constitue pas de la stigmatisation ou de la discrimination. Cela repose simplement sur des limites à considérer, en raison de plusieurs facteurs tels que la souffrance, le pronostic, la qualité de vie, etc.

Cependant, si pour un même diagnostic, une personne se voit refuser systématiquement l'AMM parce qu'elle a un diagnostic de santé mentale, cela est de la stigmatisation et de la discrimination. Par exemple, si deux personnes ont le cancer, dont l'une a un diagnostic d'anxiété en plus, et que cette dernière se voit éjectée d'emblée du processus d'AMM, cela représenterait de la discrimination. Donc, en vertu du principe d'autonomie, une personne a le droit de choisir quand et comment mourir, et cela même si elle a, ou déjà eu, des problèmes de santé mentale. La condition à cela reste toutefois l'enjeu de l'aptitude à consentir, nous y reviendrons plus tard.

Dans le Rapport du groupe consultatif d'experts (GCE) sur l'AMM et les personnes ayant un trouble mental, le point central de leur argumentaire repose sur le fait de la non-reconnaissance du caractère irrémédiable de la maladie mentale. Effectivement, selon leur comité d'experts, aucune preuve scientifique n'existe pour dire que la maladie est irrémédiable. À cela, ils ajoutent : « En réalité, permettre l'AMM pour des maladies mentales qui ne peuvent pas être considérées comme irrémédiables, alors que l'on affirme qu'elles le sont, nous apparaît être la forme ultime de discrimination ». Ils expliquent que puisque la maladie mentale n'est pas irrémédiable, on ne peut se prononcer avec certitude, c'est-à-dire selon des données probantes, que la maladie a un caractère réfractaire. Cette position est aussi tenue par l'*American Psychiatric Association* et le *Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrista* (GCE, 2020).

Avant tout, quelques notions sur l'autonomie sont à approfondir. Dans leur article « L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux », Provencher-Renaud et al. (2018) amènent d'importantes clarifications au sujet de l'autonomie. Tel que mentionné dans leur article :

*« La commission de l'éthique de la science et de la technologie définit deux types de dignité : la dignité objective et la dignité subjective. La dignité objective est une « intrinsèque qui entraîne un respect absolu de la personne, peu importe sa condition physique ou mentale » et qui implique les valeurs suivantes : « le caractère sacré de la vie, la protection des personnes vulnérables, l'accessibilité des soins, la solidarité et l'intérêt commun ». D'autre part, la dignité subjective concerne la personne en tant que seule juge de ce qui est acceptable pour elle. Les valeurs rattachées à cette définition sont : l'autodétermination, la qualité de vie, la liberté, la performance (maîtrise de tous les aspects de sa vie) et la discrimination (porter un jugement, faire des choix).*

Ces concepts de dignité sont importants à comprendre, car c'est sur la dignité subjective que reposent les lois canadiennes et québécoises sur l'AMM. Effectivement, selon la loi, c'est la personne qui est la propre juge de sa souffrance, à savoir si elle est tolérable ou acceptable. Dans leur article « *Canadian and Dutch doctor's roles in assistance in dying* », Mishara et Kerkhof expliquent que la loi néerlandaise diffère de celle conférée dans notre pays. Les auteurs précisent que dans les Pays-Bas, le patient ne peut être le seul à juger de sa propre souffrance, le médecin doit aussi l'attester. À savoir à qui revient de juger de la souffrance d'un individu est un des enjeux au cœur du débat actuel au Québec et au Canada. Effectivement, le seul critère pour juger de la souffrance, du critère réfractaire de la maladie et des moyens acceptables utilisés pour soulager cette souffrance ne repose que sur l'individu en question. Actuellement, au Canada et au Québec, le médecin peut suggérer des traitements à essayer, mais le patient a le dernier mot (Mishara & Kerkhof, 2018). Si le Canada va de l'avant sur l'élargissement de l'AMM sans ajouter des conditions autres que le jugement du patient pour juger de sa souffrance : « il pourrait devenir l'État le plus permissif au monde en ce qui concerne la façon d'évaluer le soulagement de la souffrance » (CCA AMM-TM-SPMI, p.164).

De plus, le professeur Mishara de l'Université de Montréal explique que parfois, le respect de l'autonomie, c'est aussi protéger la personne d'elle-même. Le respect de l'autonomie peut vouloir dire qu'il faut écouter la souffrance de la personne, la reconnaître et lui donner des services appropriés. Cet argument repose plutôt sur la notion de dignité objective, expliquée précédemment. Implicitement, le fait de défendre la vie et de lui conférer un caractère sacré peut insinuer de protéger les personnes mêmes si elles s'y opposent. Peut-être que la personne veut mourir, car elle croit que c'est la solution à sa souffrance. Faudrait-il respecter l'autonomie de toute personne suicidaire ? Ce serait pure folie. Le rôle de l'intervenant en santé mentale est d'outiller la personne pour qu'elle ait d'autres options que la mort. D'ailleurs, le professeur Mishara croit que toute personne demandant l'AMM devrait recevoir des services de prévention du suicide. Dans l'AMM qui se veut plus officielle ou dans une crise suicidaire, la souffrance, l'ambivalence et les motivations sont les mêmes et devraient donc être abordées de la même façon (Mishara, 2019).

### **1.1.2 L'aptitude à consentir**

Parlons maintenant d'aptitude à consentir. Comme le mentionne l'Association québécoise en prévention du suicide (AQPS), certains diagnostics de santé mentale peuvent venir teinter la réalité ou le jugement des personnes. Effectivement, certains symptômes de la maladie peuvent rendre les perceptions plus négatives, augmenter le désespoir et même créer des idéations suicidaires. Autrement dit, comment s'assurer que le goût de mourir est véritablement consenti et non un symptôme de la maladie ? Dans le cas où la maladie mentale teinterait la réalité de façon négative, peut-on réellement parler de jugement libre et éclairé ? Les tenants de cette position parle aussi de l'ambivalence qui accompagne souvent le goût de mourir. De plus, dans son article, Provencher-Renaud et al. parlent des « personnes soulagées et contentes d'avoir raté leur coup ». Cela appuie littéralement les interventions en prévention du suicide où les objectifs sont d'élargir les

horizons, offrir plus d'options, en somme, donner de l'espoir. L'aptitude à consentir des personnes vivant avec une maladie mentale n'est pas remise en cause à tout moment, mais surtout lorsque les idées suicidaires sont présentes. Comme l'explique la professeur Vrakas, « une personne suicidaire a une vision en tunnel, la personne veut arrêter de souffrir ».

Dans leur article, Provencher-Renaud et al. (2018) amènent un regard différent sur le suicide. Ils expliquent que les idées suicidaires peuvent aussi être rationnelles, on parle alors de suicide rationnel. Dans des cas où la souffrance est extrême, que la maladie est chronique et que la qualité de vie est atteinte, le suicide pourrait être « comprise ». Les personnes ayant des troubles de santé mentale ont plus de mal à faire reconnaître leur souffrance : « certains sont portés à la considérer comme transitoire et irrationnelle ». Certains argumentent même en disant que c'est discriminatoire de ne pas considérer l'accès à l'AMM pour des raisons de santé mentale, car ce serait de ne pas reconnaître leur souffrance (Provencher-Renaud, Larivée, & Sénéchal, 2019). Selon ces auteurs, les personnes rationnellement suicidaires seraient pleinement aptes à consentir à l'AMM.

Une étude a été menée par Owen, Richardson, David, Szmukler, Hayward et Hotopf pour « déterminer la prévalence des troubles de santé mentale qui altèrent le jugement des personnes et les rendent inaptes à prendre des décisions concernant leurs soins médicaux » (Provencher-Renaud et al., 2019). Selon leur étude, 60 % des participants étaient jugés inaptes à prendre une décision, avec une prévalence variable selon les diagnostics. Ce résultat peut être interprété de plusieurs façons. D'un côté, on peut affirmer que 40 % des personnes qui ont un diagnostic de santé mentale peuvent être aptes à décider pour eux-mêmes, mais que de l'autre, 60 % ne le sont pas. Cette étude vient démontrer que de juger de l'aptitude à consentir à un soin dans le cas de santé mentale où des idées de mourir sont présentes est extrêmement complexe.

D'ailleurs, un formulaire légal, communément appelé le formulaire P-38, est pointé du doigt dans la question de l'accessibilité aux soins des personnes ayant un trouble de santé mentale à l'AMM. Lorsque le patient représente un danger imminent pour sa santé ou celle des autres, il est possible de recourir à un juge pour obliger la personne à se faire soigner. Pour certains, ce formulaire deviendrait absurde puisque la société légitimerait le suicide comme une option valable, acceptable. Sur cette question précise, le critère de temps est l'enjeu principal. Effectivement, le formulaire P-38 est utilisé dans l'urgence, lorsque le problème est imminent. Dans le cas de l'AMM, Provencher-Renaud, Larivée et Sénéchal recommandent que le délai minimal de 10 jours pour le traitement de la demande passe à un mois comme en Belgique. Cette recommandation favoriserait le temps nécessaire pour une évaluation psychologique adéquate selon les auteurs.

Pour le GCE, l'enjeu concernant l'AMM pour les personnes ayant des troubles de santé mentale n'est pas de se demander si la personne est apte à consentir ou apte à prendre une décision. À ce sujet, ils mentionnent : « Les demandes d'AMM doivent démontrer le caractère irrémédiable d'une condition médicale,

et cela n'est pas possible dans le cas des maladies mentales. Des patients, mêmes aptes, ne peuvent savoir ce qui est inconnaissable et intrinsèquement incertain » (Groupe consultatif d'experts, 2020).

### **1.1.3 Obligation d'essayer tous les traitements versus le droit de refuser des soins**

Une des conditions qui a été proposée par plusieurs, dont M. L'Espérance, est celle que le patient ayant des problèmes de santé mentale et qui veut l'AMM devrait avoir essayé tous les traitements possibles pour y avoir accès. De cette façon, on pourrait dire que le patient a tout essayé, que la maladie est vraiment « réfractaire » au traitement, qu'elle est donc « incurable ». Cette condition vise à éliminer les risques de donner l'AMM à des gens qui seraient en crise suicidaire. Cela va sans dire, plusieurs experts, dont le Dr Gilles Chamberland, psychiatre et directeur des services professionnels de l'Institut Philippe-Pinel, se posent la question : « À partir de quand la maladie mentale devient-elle incurable ? » La précédente condition tente d'apporter une solution à cette question complexe.

Dans leur article, Mishara et Kerkhof expliquent que l'« obligation de traiter » est le principal motif de refus pour une demande d'aide médicale à mourir. C'est aussi, selon eux, le critère le plus difficile à appliquer pour les médecins néerlandais. Dans le cas où le médecin verrait encore des traitements possibles pour son patient, il est en droit de refuser de lui donner accès à l'AMM. Le patient n'est donc pas, comme c'est le cas au Canada, le seul juge par rapport à sa souffrance et ses traitements. Des spécialistes, tels que Mishara, recommandent l'ajustement de la loi canadienne et québécoise à l'instar des Pays-Bas, c'est-à-dire de « requérir à des traitements de soulagement de la souffrance avant d'accepter la mort comme solution » (traduction libre) (Mishara & Kerkhof, 2018).

Cependant, cette condition va à l'encontre du droit à l'autonomie du patient. Effectivement, on ne peut être obligé de ne suivre aucun traitement contre son gré. Dans le Code civil, l'article 16-3, alinéa 2, énonce que : « Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement ». Donc, jusqu'à maintenant, on ne peut obliger personne à suivre un traitement, sauf s'il représente un danger imminent pour lui-même ou pour les autres (formulaire P-38). Ce droit fondamental est donc remis en question à cause de cette recommandation.

Le GCE apporte des précisions importantes sur le refus de traitement. Selon eux, on ne peut comparer le refus de traitement dans une situation de mort prévisible à celui survenant lorsque l'existence peut continuer à long terme. Dans le cas d'un refus de traitement pour une mort prévisible, cela aura la même conséquence : la mort. Accepter que des patients refusent des soins et des traitements qui pourraient améliorer leur condition est une chose. Par contre, de les aider, en plus, à trouver la mort, serait pour le GCE une attaque aux standards de la profession médicale. Les professionnels ne peuvent donner des soins qui ne répondent pas aux standards de la profession même si le client insiste. Donner la mort à un client, lorsque des alternatives thérapeutiques existent, n'est donc pas une option valable, même si le patient le souhaite.

Deuxièmement, il serait questionnant que cette recommandation concerne uniquement les personnes qui ont des troubles de santé mentale. Il faudrait le faire également pour toutes personnes faisant une requête

d'AMM. Sinon, cela serait une forme de discrimination. Pourquoi les personnes ayant des troubles de santé physique auraient le droit de refuser des traitements et pas ceux qui ont des problèmes de santé mentale ? Que ce soit pour des souffrances physiques ou psychologiques, le critère de « souffrance » intolérable reste le même et le désir de mort comme étant la solution demeure similaire. D'ailleurs, le GCE recommande que toute demande d'AMM soit sujette à la condition « d'absence d'alternative thérapeutique raisonnable » lorsque la mort n'est pas raisonnablement prévisible (Groupe consultatif d'experts sur l'AMM, 2020).

Troisièmement, une des préoccupations soulevées par certains experts, tel le Dr Chamberland, est le risque de tomber dans l'acharnement thérapeutique si l'on impose aux patients de « tout » essayer. À ce sujet, le professeur en psychoéducation, Serge Larrivée, se demande s'il est éthique d'entretenir l'espoir du patient par rapport aux possibles traitements quand le pronostic penche plutôt vers la chronicité de la maladie. Selon lui, « il n'est pas jugé nécessaire que toute vie humaine soit préservée à tout prix ».

Cependant, le Dr Chamberland précise, à ce sujet, que dans les maladies mentales : « on ne dispose pas du recul nécessaire pour dire que certaines maladies sont résistantes aux soins et qu'elles sont donc incurables ». Plus d'études sont nécessaires pour élucider la question. À ce stade-ci, des organismes, tels que l'AQPS, précisent que l'espoir, chez les gens ayant des problèmes de santé mentale, ne réside pas nécessairement dans la guérison, mais dans le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de vie.

## **1.2 ARGUMENTS SELON LE PRINCIPE DE « BIENFAISANCE »**

Le principe de « bienfaisance » implique de vouloir le mieux pour la personne. Par rapport à ce principe, il y a deux arguments principaux, soit l'obligation morale de soulager la souffrance et l'obligation morale d'une mort dans la dignité.

### **1.2.1 Obligation morale de soulager la souffrance**

La raison d'être principale de l'AMM est de soulager des souffrances jugées intolérables et réfractaires aux traitements. C'est de dire que nous avons l'obligation morale de soulager la souffrance de ceux qui souffrent trop. Vouloir le bien pour eux, c'est de vouloir qu'ils arrêtent de souffrir et dans certains cas, la seule solution serait l'AMM. C'est cet argument qui est utilisé pour justifier l'AMM pour les personnes ayant des troubles de santé mentale. À ce sujet, Gabrielle Provencher-Renaud argumente que priver les gens ayant des troubles de santé mentale de l'AMM, c'est de les brimer dans leur liberté. De plus, elle explique que cela les met à risque de poser des gestes suicidaires qui pourraient leur causer du tort additionnel si la tentative échoue.

Par contre, l'obligation morale de soulager la souffrance, c'est aussi l'obligation d'offrir tous les services, toutes les options pour que la personne soit soulagée. Dans le Rapport de l'administratrice en chef de la

santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2019, les investissements dans le domaine de la santé mentale sont sévèrement critiqués. À l'instar de l'AQPS, du professeur Mishara, du professeur Vrakas et de plusieurs autres ayant pris parole, le gouvernement a un devoir d'investissement dans tous les secteurs relatifs à la santé mentale. La souffrance peut et doit être soulagée, c'est un devoir moral et notre première responsabilité en tant qu'état. Dans les médias, plusieurs ont plutôt revendiqué une « aide à vivre » plutôt qu'une aide à mourir. Cet argument va en ce sens. D'ailleurs, certains vont dire que les gens qui demandent l'AMM demandent en fait une aide à vivre (Provencher-Renaud et al., 2019). Une étude avait démontré en Belgique qu'une petite proportion de patients ayant reçu une confirmation pour l'accès à l'AMM avait ressenti un soulagement de leur souffrance et la force de continuer à vivre, donc avait choisi de ne pas mourir (Thienpont et al., 2015). Les auteurs expliquent que c'est la reconnaissance de leur souffrance qui a permis leur décision de rester en vie.

De plus, le phénomène de l'ambivalence est bien connu en prévention du suicide (AQPS, 2013 ; Vrakas, 2019 ; Mishara, 2019). Selon certaines études, l'ambivalence est présente jusqu'à la fin du processus, autant dans l'aide médicale à mourir que dans le suicide (Mishara, 2019). En Belgique, une étude a démontré que 22 % des patients qui avaient reçu une substance pour se suicider, donc qui avaient passé au travers du processus d'AMM avaient choisi de ne pas se suicider. Un des principes fondamentaux de la loi canadienne est que le patient doit justement être libre et pouvoir changer d'idée en tout temps.

Les intervenants en santé mentale verront dans cette ambivalence une opportunité et un devoir de susciter de l'espoir, d'élargir les horizons (AQPS, 2019 ; Vrakas, 2019). D'ailleurs, en augmentant les ressources en santé mentale, il est probable que cela augmente l'espoir chez les personnes. Lutter contre la stigmatisation pourrait aussi avoir de l'influence sur l'espoir. Une des raisons souvent évoquées pour demander l'AMM est le sentiment d'être un fardeau pour les proches. Comme la stigmatisation peut amener les personnes ayant des troubles de santé mentale à se sentir un fardeau pour la société, est-il exagéré de penser que cette population pourrait demander l'AMM pour cette raison ?

D'un autre côté, Mishara apporte un autre élément relié au sentiment d'être un fardeau. Dans le déploiement des ressources que peut occasionner l'AMM, par exemple par rapport au médecin qui doit être disponible, un individu pourrait ressentir de la pression et faire pencher la balance en faveur de l'AMM, le moment venu de l'administration de la substance, malgré son ambivalence. Pourtant, Mishara met l'emphase sur l'importance de respecter le droit de changer d'idée à n'importe quel moment du processus. À ce propos, Mishara précise que l'euthanasie, contrairement au suicide assisté, peut entraver ce droit de changer d'idée pour la personne qui « ne veut pas déranger ». Dans leur rapport sur l'AMM, le GCE recommande qu'un « critère de non-ambivalence doit être imposé pour obtenir l'AMM dans le cas où la mort n'est pas raisonnablement prévisible ».

### **1.2.2 Une mort dans la dignité**

Un des arguments répertoriés est que la mort par l'AMM est une mort plus digne que le suicide. Dans le jugement Gladu-Truchon, qui a rendu caduc le critère d'éligibilité de fin de vie, l'argument reposait sur le fait que son droit à une mort digne était lésé l'obligeant probablement à se suicider. Effectivement, les pensées suicidaires occasionnent énormément de détresse et ont un impact désastreux chez les proches. Donc, avec

l'AMM, la personne mourrait entourée de ses proches et dans un moment choisi rationnellement plutôt que lors d'une crise. Pour les gens atteints de troubles de santé mentale, ayant des souffrances insupportables, cela pourrait devenir une opportunité de mourir dans la dignité, plutôt que de « succomber » au suicide.

Les gens partisans de cet argument disent aussi que seulement une minorité satisferait tous les critères d'éligibilité. Selon Serge Larrivée : « Aux Pays-Bas, on dit que c'est 0,87 % des demandes qui relèvent des troubles mentaux ». Donc, l'AMM demeurerait une option dans des cas exceptionnels. Cependant, ce caractère exceptionnel est très relatif. Cela représenterait un peu moins de 50 personnes par année au Canada. L'équivalent d'un autobus envoyé à la mort, tous les ans, pour cause de santé mentale... Même si le nombre est proportionnellement petit, cela demeure toutefois questionnant !

À cet argument, des gens, tels que Mishara et Vrakas, revendiqueront plutôt des services en santé mentale et une lutte à la stigmatisation qui aideront à « vivre dans la dignité » plutôt que de « mourir dans la dignité ». Tel que vu précédemment, le principe de bienfaisance, dans ce cas-ci, serait que toutes les ressources soient mises en place pour soulager la souffrance des gens qui ont des troubles de santé mentale.

Dans leur article, Provencher-Renaud et al. parlent des bienfaits de l'AMM sur les proches. Ils se basent sur des études aux Pays-Bas pour expliquer que le deuil de la mort du proche est similaire au deuil chez une personne décédée naturellement. Le fait de savoir le moment et d'être impliqué dans le processus semblerait diminuer les impacts négatifs du deuil. Toutefois, au Québec et au Canada, les proches ne sont pas impliqués dans le processus et cela peut avoir des effets traumatisants pour la famille. Pensons, par exemple au cas de Alan Nichols en Colombie-Britannique, qui a reçu l'AMM en dépit de la détresse de sa famille.

## **1.3 ARGUMENTS SELON LE PRINCIPE DE « NON-MALFAISANCE »**

Le principe de « non-malfaisance » implique que l'on évite de faire du tort à la personne. Un argument est abordé à ce sujet.

### **1.3.1 Le non-accès à l'AMM cause du tort, l'accès aussi**

En premier lieu, certains diront qu'il faut donner accès à l'AMM aux personnes ayant des troubles de santé mentale, car les laisser souffrir leur causerait du tort. La souffrance que ces gens vivent est trop nuisible, donc elle doit être évitée et le meilleur moyen, dans certains cas, est l'AMM.

Cependant, d'autres diront que de donner l'accès à l'AMM aux personnes ayant des troubles mentaux pourrait nuire à cette population. L'AQPS s'interroge sur l'ambiguïté du message que permettre l'AMM pour les troubles de santé mentale peut causer. L'AQPS explique qu'il serait difficile maintenant de dire « que le suicide n'est pas une option » telle que leur slogan stipule. De plus, certains craignent que le fait que la mort soit une option démotive certaines personnes dans leur rétablissement (Provencher-Renaud et al., 2018). Permettre l'AMM aux personnes ayant des troubles de santé mentale, c'est modifier la norme sociale par

rapport au suicide. Cela engendre des contradictions au niveau de la prévention du suicide et du message que l'on véhicule dans la société par rapport à l'acceptabilité de la souffrance. Dans leur rapport, GCE mentionne que « Les personnes qui souffrent d'une maladie mentale affirment souvent que la stigmatisation et la discrimination dont elles sont victimes sont plus difficiles à supporter que les symptômes de la maladie elle-même ». La population de personnes ayant des troubles de santé mentale est déjà stigmatisée. Est-ce que le faire valoir de l'option du suicide pour cette clientèle ne risque pas de créer une pression sociale supplémentaire sur le sentiment d'être un fardeau pour la société ?

## **1.4 ARGUMENT SELON LE PRINCIPE DE « JUSTICE »**

### **1.4.1 L'allocation des ressources**

L'enjeu ici est que les personnes ayant des troubles de santé mentale aient accès aux mêmes soins que toutes personnes de la population. Dans le document sur la « Lutte à la stigmatisation, vers un système de santé plus inclusif », il est clairement mentionné que la santé mentale est un secteur sous-financé par l'état. Comment justifier que l'accès à un psychiatre peut prendre jusqu'à un délai d'attente de deux ans et que la loi sur l'AMM exige que le traitement de la demande se fasse dans le mois qui suit ? Les ressources nécessaires pour mettre en application la loi sur l'AMM sont nombreuses : deux médecins ou plus, plusieurs évaluations et réévaluations, plusieurs autres intervenants, etc. Dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre et de faible investissement en santé mentale (Groupe consultatif d'experts sur l'AMM, 2020 ; Santé Canada, 2019), est-il justifié d'allouer de nouvelles ressources pour l'AMM ?

D'un autre côté, la prévention et le traitement des maladies mentales n'ont pas le soutien organisationnel et financier dont il aurait besoin. L'accessibilité aux soins est difficile pour le patient, autant pour la disponibilité du service que pour l'accès au service. Tous les gens n'ont pas les moyens de se payer des séances de psychothérapie, souvent nécessaires au rétablissement. Le GCE explique que : « En plus des ressources insuffisantes, il est démontré que la stigmatisation et l'autostigmatisation des personnes ayant une maladie mentale constituent deux obstacles importants à la recherche d'aide et au traitement ». Comme mentionné précédemment, de l'aide pour bien vivre est plus que nécessaire pour les gens ayant des troubles de santé mentale. Mme Vrakas soutient qu'« Il nous faut cette consultation pour parler des vraies affaires et que la santé mentale arrête d'être le parent pauvre du système de santé » (Radio-Canada, 2020).

# 2

## **Recommandations proposées pour que la loi sur l'AMM soit à la fois inclusive et sécuritaire en raison des populations vulnérables visées, telles que les personnes ayant des troubles de santé mentale**

Le mandat demandé par le ROBSM 04-17 à mon égard n'est pas de prendre position clairement sur l'enjeu de l'AMM pour les personnes ayant des troubles de santé mentale. Cependant, le fait de s'interroger avec une perspective éthique sur les présents enjeux entraîne une responsabilité de recommandation. C'est selon des arguments, mûrement réfléchis, que ce présent mémoire statue, sans être exhaustif, en quelques points.

Considérant qu'aucun consensus d'experts ne peut statuer hors de tout doute sur le caractère irrémédiable des maladies mentales ;

Considérant que le désir de mort, qu'il soit dans un processus d'admissibilité pour l'AMM à mourir ou non, est empreint d'ambivalence ;

Considérant que le deuil d'une personne, que ce soit relié au suicide ou à l'AMM, peut être vécu de façon traumatisante pour les proches, parce que les proches peuvent se révéler une richesse pour l'évaluation de la situation d'une personne qui requiert l'AMM et aussi parce que les proches représentent le soutien dont ont besoin les personnes souffrantes ;

Considérant que le secteur de la santé mentale au Québec est sous-financé ;

Considérant que les souffrances vécues dans les troubles de santé mentale sont souvent reliées à des facteurs psychosociaux tels que l'isolement, la stigmatisation, le faible revenu ;

Considérant que la maladie mentale nécessite un regard multidisciplinaire pour être comprise dans son ensemble ;

Considérant que l'option de l'AMM est définitive, que les exigences professionnelles requièrent les meilleurs soins possibles pour les patients et que la société a un devoir de protection envers les populations vulnérables ;

- L'accès à l'AMM pour les personnes ayant qu'un diagnostic de santé mentale ne devrait pas être accordé en vertu du caractère irrémédiable de la maladie qui ne peut être confirmé par aucune donnée probante.

- Des services en prévention du suicide devraient être donnés à toutes personnes demandant l'AMM.
- Les proches devraient être inclus dans le processus d'éligibilité de l'AMM.
- Le gouvernement devrait investir davantage en santé mentale pour assurer des soins accessibles pour tous et basés sur des données probantes et lutter contre la stigmatisation.
- Une équipe multidisciplinaire (incluant des travailleurs sociaux) devrait être mise en place pour l'évaluation à l'éligibilité dans le processus de l'AMM.
- Une condition stipulant que toute alternative thérapeutique raisonnable a été tentée avant de pouvoir offrir l'AMM.

En conclusion, les divers enjeux liés à l'AMM pour les personnes ayant des troubles de santé mentale sont nombreux et complexes. Ces enjeux ont été explorés dans ce document selon une perspective éthique abordant les arguments rencontrés selon quatre principes, soit l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Retenons que la stigmatisation des populations ayant des troubles de santé mentale doit être au cœur du débat pour assurer que cette population ne soit pas davantage défavorisée par cette loi. La prévention et le traitement des maladies mentales, la prévention du suicide et la lutte à la stigmatisation doivent être une priorité pour les gouvernements Legault et Trudeau. Toutes les discussions entourant le débat sur l'accès à l'AMM des personnes ayant pour seul diagnostic des troubles de santé mentale doivent se focaliser sur l'enjeu principal de cette population qui est d'abord d'aider à mieux vivre plutôt qu'aider à mourir.

## Bibliographie

Association québécoise de prévention du suicide. (2013). *Aide médicale à mourir et prévention du suicide. Mémoire portant sur le projet de loi numéro 52 : Loi concernant les soins de fin de vie.*

Gouvernement du Canada. (2019). *Aide médicale à mourir.* Repéré à [www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicales-mourir.html](http://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicales-mourir.html)

Gouvernement du Québec. (2019). *Aide médicale à mourir.* Repéré à [www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicales-a-mourir/](http://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicales-a-mourir/)

Groupe consultatif d'experts sur l'AMM. (2020). *Le Canada à la croisée des chemins : Recommandations concernant l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant un trouble de santé mentale.* Une critique fondée sur les données probantes du rapport du Groupe d'Halifax pour l'IRPP. Toronto (ON) : GCE

Kouaou, A. (2020, 2 février). *Maladies mentales : l'aide médicale doit mûrir.* Radio-Canada. Repéré à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1500610/mourir-euthanasie-psychiatrie-soins-choix>

Lacoursière, A. et Lévesque, F. (2020, 23 janvier). *AMM pour les gens atteints de maladie mentale : la population sera consultée.* La Presse. Repéré à [www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/23/01-5257977-amm-pour-les-gens-atteints-de-maladie-mentale-la-population-sera-consultee.php](http://www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/23/01-5257977-amm-pour-les-gens-atteints-de-maladie-mentale-la-population-sera-consultee.php)

Lacoursière, A. et Lévesque, F. (2020, 24 janvier). *Aide médicale à mourir : les médecins spécialistes reprochent à Québec d'aller trop vite.* La Presse. Repéré à [www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/23/01-5258061-aide-medicales-a-mourir-les-medecins-specialistes-reprochent-a-quebec-daller-trop-vite.php](http://www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/23/01-5258061-aide-medicales-a-mourir-les-medecins-specialistes-reprochent-a-quebec-daller-trop-vite.php)

Lacoursière, A. (2010, 23 janvier). *Aide médicale à mourir et troubles mentaux graves : un délai à prévoir.* La Presse. Repéré à [www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/22/01-5257899-aide-medicales-a-mourir-et-troubles-mentaux-graves-un-delai-a-prevoir.php](http://www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/22/01-5257899-aide-medicales-a-mourir-et-troubles-mentaux-graves-un-delai-a-prevoir.php)

Lagacé, P. (2020, 22 janvier). *L'aide médicale à mourir pour les troubles mentaux?* La Presse. Repéré à [www.lapresse.ca/actualites/202001/22/01-5257780-laide-medicales-a-mourir-pour-troubles-mentaux.php](http://www.lapresse.ca/actualites/202001/22/01-5257780-laide-medicales-a-mourir-pour-troubles-mentaux.php)

LaSalle, M. (2019, 11 janvier). *À quand l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble mental?* UdeMNouvelles. Repéré à [www.nouvelles.umontreal.ca/article/2019/01/11/a-quand-l-aide-medicales-a-mourir-pour-les-personnes-atteintes-d-un-trouble-mental/?fbclid](http://www.nouvelles.umontreal.ca/article/2019/01/11/a-quand-l-aide-medicales-a-mourir-pour-les-personnes-atteintes-d-un-trouble-mental/?fbclid)

Latraverse, E. (2020, 22 janvier). *Aide médicale à mourir et maladie psychiatrique : pourquoi avoir peur ?* TVA Nouvelles. Repéré à [www.tvanouvelles.ca/2020/01/22/aide-medicales-a-mourir-et-maladie-psychiatrique-pourquoi-avoir-peur](http://www.tvanouvelles.ca/2020/01/22/aide-medicales-a-mourir-et-maladie-psychiatrique-pourquoi-avoir-peur)

Lemmens, T. (2020, 10 février). *Aide médicale à mourir : le Canada devrait tirer des leçons de l'expérience belge.* La presse. Repéré à [www.lapresse.ca/debats/opinions/202002/09/01-5260245-aide-medicales-a-mourir-le-canada-devrait-tirer-des-lecons-de-l'experience-belge.php](http://www.lapresse.ca/debats/opinions/202002/09/01-5260245-aide-medicales-a-mourir-le-canada-devrait-tirer-des-lecons-de-l'experience-belge.php)

Mishara, B.L., & Kerkhof, A.J. F. M. (2018). Canadian and Dutch doctors' roles in assistance in dying. *Canadian Journal of Public Health*, 109(5), 726-728. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29981089?fbclid](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29981089?fbclid)

Provencher-Renaud, G., Larivée, S., & Sénéchal, C. (2019). L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(8), 801-808. [www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003448718302622](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003448718302622)

St-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé : Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal, Qc.: Chenelière Éducation.

Tam, T. (2019). *Lutte contre la stigmatisation : vers un système de santé plus inclusif*. Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2019. Gouvernement du Canada.